

”La maladie de Parkinson est une saloperie. Je l’accepte, mais je ne me résigne pas”

■ Jean-François Caillol avait 52 ans quand il s’est vu confirmer le diagnostic qu’il avait pressenti. Aujourd’hui âgé de 63 ans, il parle de ses “onze années de bonheur avec la maladie”, malgré les deuils et les moments durs.

Rencontre Laurence Dardenne

Plutôt paisible jusque-là, Jean-François Caillol s’agite soudainement. Il se précipite vers la cuisine d’un pas mal assuré et avale aussitôt un comprimé. “Je devais prendre mon médicament à 11 heures, j’ai oublié”, nous lance-t-il pour expliquer cette soudaine agitation. Il est 11h47, et le sexagénaire n’a sans doute pas vu le temps passer, à nous raconter sa vie puis à se prêter “au jeu” des photos et de la vidéo.

En quelques minutes, son comportement bascule. Les gestes sont moins contrôlés. Tel un pantin pas trop bien articulé, il se déplace en se tenant aux meubles du salon pour éviter de tomber. Les bras se balancent en arrière, les mains se raidissent, le torse penche en avant, la tête gesticule, de légères grimaces apparaissent sur le visage. Des mouvements musculaires involontaires et incontrôlés qui signent la dyskinésie.

La brusque transition d’un état à l’autre est impressionnante. On s’inquiète, un peu démuni, sans savoir quoi faire... pour bien faire. Il nous rassure: “Ça va passer. C’est l’effet du stress. C’est une lutte permanente avec mon corps que j’essaie de contrôler avec l’aide de médicaments (Ndlr: la Dopamine).”

Et de fait, jusque-là, si ce n’est la démarche à peine maladroite et le ton de la voix relativement bas, cet ingénieur sorti de Solvay nous était apparu plutôt serein et pas vraiment en méforme. Souriant en nous attendant sur le pas de la porte de sa maison, lovée dans le Brabant wallon, il nous présente Marie-Christine, “mon épouse et mon aidant proche”. Avant d’ajouter: “C’est important l’aidant proche. Seul, je n’y arriverais pas. Ce n’est pas facile pour elle, car elle me voit décliner. Et c’est parfois plus difficile de voir un proche souffrir que souffrir soi-même.” Dans son jardin planté d’un joli massif de marguerites, il s’épanche, visiblement avide de nous confier son récit de vie et ses réflexions par rapport à la maladie.

”On se doutait du diagnostic”

Aujourd’hui âgé de 63 ans, ce père de famille avait 52 ans quand on lui a diagnostiqué la maladie de Parkinson. “Depuis de nombreuses années, je n’ai plus d’odorat. Or, on sait que l’anosmie est un marqueur de la maladie de Parkinson. Mais je n’y ai pas vraiment fait attention. C’est dommage pour les bonnes odeurs, mais c’est un avantage pour les mauvaises odeurs, plaisante-t-il, avant d’enchaîner. C’est en fait Marie-Christine qui m’a fait remarquer lors d’une promenade que mon bras gauche ne bougeait pas. Ensuite, des tremblements sont apparus...” Son beau-père étant atteint de la maladie de Parkinson, Jean-François Caillol se doutait, tout comme son épouse, qu’en se rendant chez le neurologue, ce diagnostic allait tomber. Et de fait.

Cela dit, “j’ai eu beaucoup de chance parce que je suis tombé sur un neurologue extraordinaire au niveau de l’humanisme. Il savait annoncer des choses difficiles et graves sans catastrophisme. Et avec beaucoup d’optimisme. C’est grâce à lui, je pense, qu’aujourd’hui je suis aussi bien. Ce n’était pas des médicaments, c’était des mots. Et les mots, c’est fort important”. Il se souvient: “Plus tard, un jour, j’ai dit à mon médecin: Docteur, j’ai peur. Il m’a demandé: de quoi? J’ai répondu: j’ai peur de l’avenir. Il a enchaîné: l’avenir sera ce qu’il sera. Soit vous vivez dans la peur de l’avenir, soit vous vivez bien jusqu’à ce que vous puissiez bien vivre. Et il a raison.”

Après la pose du diagnostic, il y a eu la lune de miel: “La maladie est là, mais on ne ressent pas encore beaucoup de symptômes. À l’annonce du diagnostic, au bureau, j’avais dit à mon chef et ami: je suis malade – sans préciser de quelle maladie il s’agissait – mais ne me traite pas comme un malade. C’est ainsi que j’ai continué à travailler pendant cinq ans. Une fois que les signes étaient plus difficiles à cacher, la fatigue de plus en plus lourde, j’ai pris la décision d’arrêter: Je ne voulais pas faire des bêtises et sortir par la petite porte.”

”J’ai commencé à trouver et à saisir des opportunités”

Dès ce moment, “à la fois j’ai tout changé et je n’ai rien changé dans ma vie. J’ai arrêté de travailler et, du jour au lendemain, le cours du dollar a cessé de m’intéresser, je n’ai plus été invité aux événements mondains liés à ma profession, je suis devenu anonyme... Peut-être que je suis alors redevenu moi-même. Et j’ai commencé à trouver des opportunités”.

”Quand on est malade, c’est comme ça. On n’a pas le choix. C’est un accident de la vie comme un autre. Je n’éprouve aucun sentiment d’injustice”

Jean-François Caillol

Car, quand il évoque ses 11 ans de maladie, Jean-François Caillol parle aussi de 11 ans de bonheur. “À l’époque, je travaillais pour Solvay et j’étais trésorier de la banque interne. C’était un métier extrêmement passionnant, prenant mais aussi vraiment très stressant. Nous gérons des sommes d’argent considérables. Toute erreur se payait cher. Et dans cette vie-là, je ne voyais pas ma famille.”

S’il parle donc aujourd’hui de 11 années de bonheur avec cette maladie, c’est que “depuis que j’ai arrêté de travailler, je vois ma famille, mon épouse, mes trois filles, mon petit-fils Lucien qui a 2 ans maintenant. C’est une opportunité que j’ai saisie en raison de la maladie”.

D’autres opportunités? “Oui, avec Action Parkinson j’ai appris la boxe. C’est un sport merveilleux. Surtout pour les Parkinsoniens, que ce soit pour le cardio, la musculation, la coordination... En plus, on s’amuse beaucoup. Je marche souvent, je fais du vélo en tandem électrique avec ma femme. Je prends aussi le temps de voyager. Cette année, nous avons marché dans les parcs nationaux aux États-Unis, à Lanzaote et là, on revient de Norvège. Enfin, cette maladie m’a aussi appris à accepter les autres. Dans ce milieu financier très pointu, on a un peu tendance à ne pas se rendre compte du handicap. Depuis que j’ai Parkinson, j’ai pris conscience qu’en fait, la normalité c’est la di-

Mots pour maux

Série

À travers “Mots pour maux”, La Libre a choisi de donner la parole à des personnes affectées par des maladies diverses, tant physiques que mentales, courantes ou rares. Des rencontres qui ont pour objectifs de comprendre leur quotidien, leurs difficultés et espoirs, de partager leur regard sur l’existence. Une manière aussi de rappeler que nul n’est à l’abri de ces accidents de la vie. Cette série est à retrouver un lundi sur deux sur notre site.



Atteint de Parkinson, Jean-François Caillol a décidé de saisir les opportunités qui se présentent à lui.

versité. Il n’y a pas des gens normaux ou pas normaux. Il y a des gens différents.”

”On n’est pas des surhommes. On a le droit de pleurer”

Autant d’opportunités qui contribuent aujourd’hui à son bonheur. “J’ai pas mal réfléchi à cette maladie, poursuit-il. D’abord, il y a le déni. Puis, il y a une forme d’acceptation. Ensuite, la phase dépressive et enfin, le moment où l’on remonte la pente. Ce qui est essentiel au niveau de ces histoires de la vie, c’est de prendre conscience que personne ne les a voulues. Je ne cherche pas à savoir pourquoi je suis malade. Quand on est malade, c’est comme ça. On n’a pas le choix. C’est un accident de la vie comme un autre. Je n’éprouve aucun sentiment d’injustice. Je ne vois pas l’intérêt de me plaindre: cela n’apporte pas de valeur ajoutée. Il faut accepter. Cela ne veut pas dire se résigner. Et plus le déni est court, plus vite on accepte, et plus vite on est en mesure de réagir. Et donc de saisir des opportunités. C’est peut-être bizarre de parler d’opportunités, pourtant il y en a.”

De là à dire que le bonheur est dans le pré, il ne faut pas exagérer. “Dire que tout est merveilleux, non, reprend avec lucidité Jean-François Caillol. Il y a vraiment des jours où j’ai du mal, des jours où j’ai pleuré. Nous ne sommes pas des surhommes. On a le droit de pleurer, d’être abattu, de croire qu’on n’y arrivera plus: ce n’est pas interdit. J’ai dû faire beaucoup de deuils. Par exemple, je ne conduis plus. Je ne peux plus bricoler comme avant alors que j’avais des yeux dans les doigts. J’adorais faire la cuisine. Maintenant, tout est devenu très laborieux. Je n’arrive plus à écrire. Puis, j’ai aussi des problèmes urinaires, d’équilibre, des crampes, de la constipation... Tout cela n’est pas grave, mais pas facile en même temps.”

”J’ai beaucoup de chance. J’ai été et suis encore heureux”

Cela dit, “quand je regarde en arrière, je peux dire que j’ai été heureux, nous assure cet époux, père et grand-

père visiblement comblé. Et je suis encore heureux. Il est évident que j’ai de la chance. La première chance, c’est d’avoir mon épouse. Régulièrement, dans ce type de maladie, le conjoint s’en va. J’ai aussi beaucoup de chance d’avoir trois filles et un petit-fils adorables. Je n’ai pas de soucis financiers. J’ai la chance d’avoir un environnement agréable”, poursuit-il en balayant du regard son joli jardin.

Il n’empêche, aujourd’hui, très honnêtement, de la maladie de Parkinson, il dirait: “C’est une saloperie. Cavanna l’a traitée de ‘ salope infâme’ (*). En même temps, si je cite Balzac, je dirais: ‘la résignation est un suicide quotidien.’ Donc, je ne me résigne pas. Je sens que je diminue, mais je fais l’effort de continuer à me battre. Je n’ai pas le choix. Soit on se flingue soit on continue. Il n’y a pas d’alternative. Et je n’ai pas envie de me flinguer.”

Reste que, “avec la maladie, on apprend la finitude. Tant qu’on n’est pas malade, on ne pense pas à la fin...”

Dès lors, craint-il l’avenir? “Si je vous disais non, je mentirais. Si je vous disais oui, je mentirais aussi. L’avenir sera ce qu’il sera. J’espère que l’on trouvera le remède à cette maladie pour en guérir un jour. Je l’espère, mais je n’y crois pas trop. Cela dit, il n’est pas nécessaire d’y croire pour espérer. Et comme je n’y crois pas, mon objectif est de vivre le mieux que je peux tant que je peux.”

En attendant, Jean-François Caillol a des projets plein la tête: “C’est fondamental d’avoir des projets. Mais ils doivent être réalistes. Chez nous, ce sont par exemple les voyages. La liste des pays à visiter est longue. Nous n’avons pas encore été au Cambodge, j’aimerais voir Buenos Aires... Il y a d’autres projets avec la famille. La vie par elle-même est un projet”.

→ (*) L’écrivain François Cavanna à propos de la maladie de Parkinson: “C’est une salope infâme, une sorcière aux yeux d’or, une cannibale qui suce les petits os, une de ces larves qui laissent la peau intacte et rose et qui dévore tout de l’intérieur.”

Associations

Action Parkinson propose chaque semaine une dizaine d’heures de cours adaptés: marche nordique, gymnastique, danse, tango, Qi Gong et boxe. La créativité est favorisée par des séances de jeux cognitifs ou d’art thérapie. Ces cours permettent d’améliorer la qualité de vie des parkinsoniens pour qui bouger est primordial.

La **Demouelle Parkinson Charity** vise à aider, conseiller et supporter ces projets et entreprises existantes qui sont les plus enclines à trouver un remède contre la maladie de Parkinson. Jusqu’à présent, la Demouelle Parkinson Charity a financé 12 projets: 10 en Europe et 2 aux États-Unis.